

Camino

Recursos para el cuidado de su niño o niña

Segunda edición, 2004

Massachusetts Department of Public Health
(Departamento de Salud Pública del Estado de Massachusetts)
www.mass.gov/dph/fch/directions



Camino:

Recursos para el cuidado de su niño o niña

Segunda edición

Rebecca Feinstein Winitzer, editora
Massachusetts Department of Public Health
(Departamento de Salud Pública de Massachusetts)
Copyright © 2004

Para información adicional y obtener este libro en otros
formatos, visite www.mass.gov/dph/fch/directions o
comuníquese con:

Massachusetts Department of Public Health
250 Washington Street, 4th Floor
Boston, MA 02108-4619
800-882-1435 (sólo en Massachusetts) ó 617-624-5070
617-624-5992 (TTY)



Cómo usar la guía *Caminos*

Caminos es una guía creada para usted, como padre o madre de un niño/a con necesidades de salud especiales. Esta guía puede ayudarle a planificar y coordinar la atención médica de su niño/a. En *Caminos* encontrará:

- Formas de organizar la información de salud de su niño/a
- Información para el cuidado de las necesidades especiales de su niño/a
- Recursos
- Sugerencias de otros padres de niños/as que tienen necesidades especiales de cuidado de la salud

Caminos tiene varios formularios que debe llenar y mucha información que debe leer. Tómese su tiempo para llenar los formularios que le sean útiles, recopilar los expedientes de su niño/a y leer detenidamente los capítulos. Tal vez quiera utilizar formularios y secciones diferentes en distintas etapas de la vida del niño/a. Este cuaderno puede ser muy útil para usted y los proveedores de servicio de salud de su niño/a.

Sugerencias de organización

- Coloque el ***Massachusetts Lifetime Health and Immunization Record*** (Registro de salud e inmunizaciones del estado de Massachusetts) en el bolsillo de plástico localizado al principio de este libro. Lleve el libro a todas sus visitas de cuidado de la salud, ya sean revisiones de rutina o visitas de emergencia.
- Use el calendario para anotar fechas y citas importantes.
- Escriba la información de salud y atención médica de su niño/a en el *capítulo 1*.
- Conserve los expedientes de salud de su niño/a en el *capítulo 2*. Incluya copias de cartas, facturas, recibos, recetas y otros documentos. Si le falta espacio, ¡es hora de comprar otra carpeta de tres argollas!
- Conserve copias de los expedientes escolares y planes de atención médica escolar en el *capítulo 3*.
- El ***Glosario*** al final de este libro presenta el significado de varias palabras y términos.
- Consulte el ***Family TIES Resource Directory*** (Directorio de recursos Family TIES). Allí encontrará los nombres, direcciones, números telefónicos y direcciones de sitios en Internet de varias organizaciones y programas que pueden ser útiles para usted.
- Solicite ayuda. Hay muchas personas que pueden ayudarle a organizar este cuaderno, como el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP), enfermera, coordinador de atención médica, administrador de casos, maestros, otros padres de familia y parientes.

Lleve este cuaderno a las citas de su niño/a y a las reuniones con proveedores de servicios de salud.



Sugerencias para la Internet

La Internet es una buena manera de comunicarse y hallar información sobre las necesidades especiales de su niño/a. Si tiene acceso a la Internet, puede usar una computadora para:

- Buscar información sobre salud y cuidado de la salud en la Internet. En el **Family TIES Resource Directory** (Directorio de recursos Family TIES) y en este cuaderno se mencionan excelentes sitios Web.
- Bajar (transferir) información de la Internet a su computadora (por ejemplo, la guía *Caminos*).
- Enviar mensajes de correo electrónico con texto y archivos, como documentos, imágenes y sonidos.

Cómo acceder a la Internet

La Internet puede accederse desde una computadora doméstica o desde:

- **Bibliotecas públicas.** La mayoría de las bibliotecas públicas tienen computadoras conectadas a la Internet que pueden usarse en forma gratuita.
- **La escuela del niño/a.** La mayoría de las escuelas tienen computadoras conectadas a la Internet. Pregunte a la maestra de su niño/a o a la directora de la escuela si puede utilizar una computadora escolar para acceder a información de salud para su niño/a.
- **Centros de recursos familiares.** Varios lugares (por ejemplo, la escuela del niño/a, el hospital o el consultorio del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP)) tienen centros de recursos familiares o bibliotecas con acceso a la Internet. Pregunte en estos lugares si puede utilizar una computadora para acceder a información de salud para su niño/a.

¿Quiere aprender a usar la Internet?

Hay gran número de libros y cursos. Si la Internet y la World Wide Web son algo nuevo para usted, solicite ayuda en la biblioteca o el sistema escolar de su localidad.

NOTA IMPORTANTE: Por cuestiones de sencillez, en este documento se utilizará el género masculino para referirse a las personas. Salvo que sea evidente lo contrario, las referencias a “padres” se refiere tanto al padre como la madre; “el médico” puede ser una persona de sexo masculino o femenino, etcétera. En algunas profesiones, como en la enfermería, son predominantes las mujeres. En estos casos se utiliza el género femenino como generalización; por ejemplo, enfermeras, trabajadoras sociales, etcétera.

Índice de materias

Cómo usar la guía <i>Caminos</i>	iii
---	-----

Calendario

Capítulo 1: Información importante acerca de su niño/a

• Información del padre o tutor y del contacto para casos de emergencia	Formulario A
• Plan de seguro médico	Formulario B
• Diagnósticos	Formulario C
• Alergias	Formulario D
• Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales	Formulario E
• Todo acerca de mí	Formulario F
• Nacimiento y desarrollo: el embarazo de la madre	Formulario G
• Nacimiento y desarrollo: el bebé	Formulario H
• Historial de salud familiar	Formulario I
• Proveedores de servicios médicos	Formulario J
• Hospitales	Formulario K
• Otros proveedores de servicios médicos	Formulario L
• Agencia de salud en el hogar	Formulario M
• Escuela o centro de cuidado infantil	Formulario N
• Farmacias	Formulario O
• Medicamentos	Formulario P
• Diario	Formulario Q
• Suministros y equipos	Formulario R
• Estadías en el hospital	Formulario S
• Exámenes importantes	Formulario T
• Registro de citas y reuniones	Formulario U
• Registro telefónico.....	Formulario V
• Información importante para niñeras	Formulario W

Capítulo 2: Registros de salud

Capítulo 3: Registros escolares

Capítulo 4: Preparación para emergencias

• Preparación para una emergencia médica	3
• Emergency Information Form for Children with Special Health Needs (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales)	4
• Plan de respuesta a emergencias	7
• Preparación para una emergencia en el hogar	8
• Preparación para emergencias causadas por desastres	12

Capítulo 5: El equipo de personal médico de su niño/a

• ¿Qué son los cuidados primarios?	15
• ¿Qué es un “hogar médico”?	16
• Comunicación con los proveedores de servicios de salud del niño/a	17
• Preguntas para el proveedor de cuidados primarios (PCP) del niño/a	18
• Sugerencias para aprovechar al máximo las visitas a proveedores de servicios de salud	20
• Visitas a especialistas	21
• Visitas a proveedores de servicios de salud mental	22
• Cómo encontrar a un proveedor de servicios de salud mental	23
• Visitas al dentista	24
• Colaboración con el coordinador de atención médica	25
• Proveedores de servicios de salud por especialidad	26
• Cambio de proveedores de servicios de salud	28
• Atención del niño/a en el hospital	29
• Sugerencias para dar apoyo a su niño/a durante una estancia en el hospital	30
• Preparación para el alta del hospital	31
• Lista de comprobación para el alta del hospital	32
• Recursos de ayuda durante las estadías en el hospital	33
• Privacidad y comunicación de información médica	34

Capítulo 6: El cuidado diario de la salud de su niño/a

• Medicamentos	37
• Organización de medicamentos	38
• Nutrición	39
• Equipo médico duradero	40
• Tecnología de ayuda	41
• Transporte	42
• Seguridad en el automóvil	42
• Servicios de salud en el hogar	43
• Información importante sobre los servicios de salud en el hogar	44
• Preguntas que debe hacer a una agencia de servicios de salud en el hogar	46
• Asistentes personales	47
• Cuidado de niños/as	49
• Cómo seleccionar a una niñera	50
• Relevos de descanso para las personas que cuidan	52
• Cuidados de hospicio	53
• Al mudarse a una comunidad nueva	54
• Lista de control para la mudanza	56
• Planificación de vacaciones	57

Capítulo 7: El plan de salud de su niño/a

• Llamadas a representantes de servicios para afiliados	62
• Administración de casos	63
• Servicios de salud mental	64
• El proceso de autorización previa	65

• El proceso de apelación	66
• ¿Qué debo hacer si tengo una queja o protesta?	67
• Cambio de plan de seguro médico	68

Capítulo 8: Lograr que la educación funcione

• Los derechos legales de su niño/a	71
• Early Intervention (intervención a temprana edad)	73
• El “equipo” de intervención a temprana edad de su niño/a	74
• Plan individualizado de servicios familiares	75
• Edad preescolar (tres a cinco años de edad)	76
• Servicios para niños/as en edad escolar	77
• Plan educativo individualizado	79
• El “equipo” del programa educativo individualizado del niño/a	80
• Planes 504	81
• Plan individualizado de cuidado de salud	82
• Personal clave que puede ayudarle a satisfacer las necesidades educativas de su niño/a	84
• Sugerencias para forjar una relación con la escuela o centro de cuidado del niño/a	85
• Recursos educativos	86

Capítulo 9: A medida que crece su niño/a

• Transición	89
• Cuando su niño/a es pequeño	90
• Cuando el niño/a se convierte en adolescente	91
• Para adolescentes: Control del cuidado de mi salud	93
• Cuando el adolescente se convierte en adulto	94
• Sugerencias para adolescentes: Comunicación con los proveedores de servicios de salud	95

Capítulo 10: Conexión de padres y familias

• Cómo criar a un niño/a con necesidades de salud especiales	99
• Cómo cuidarse	100
• Cómo ponerse en contacto con otros padres de familia	101
• Recursos para padres y familias	102
• Recreación y apoyo para su niño/a	105
• Acercamiento de hermanos: apoyo fraternal	106
• Defensa de su niño/a	107
• Comunicación	108

Glosario

• Lista de términos	109
• Abreviaturas relacionadas con medicamentos	119
• Abreviaturas de uso frecuente	120

Agradecimientos